

Gestion des crises : dépasser l'urgence (pp. 98-103)

Marc LORIOU
Laboratoire Georges Friedmann

A la suite du « scandale du sang contaminé » et des procès qui en ont découlés les questions liées à la sécurité sanitaire et aux enjeux de santé publique ont acquis une visibilité sociale et une importance politique majeure. Mais ce regain d'intérêt se heurte à une faible tradition d'action publique dans ce secteur et au moindre prestige, pour la plupart des médecins, de la prévention sur la guérison. Comme le remarquait Didier Fassin¹, « Dans les choix politiques, le droit à la santé apparaît plus comme une invocation consensuelle que comme un soubassement des pratiques. Choix politiques aussi bien de l'État ou des collectivités locales que des entreprises et des syndicats ». Du coup, les décisions publiques semblent encore largement prises dans l'urgence, en réaction à des crises politiques ou des campagnes juridiques et médiatiques de certaines associations ou groupes de pression. C'est le cas, par exemple, de l'arrêt, en 1999, de la campagne de vaccination des élèves de 6^e contre l'hépatite B malgré les avis partagés des experts consultés. La campagne médiatique (relayée notamment par le journal *Le Parisien*) et les procès lancés par une association de victimes vont faire passer l'analyse bénéfices/risques de la mesure à une démarche de précaution d'ordre politique et juridique : il ne serait pas accepté par l'opinion que l'Education Nationale puisse faire courir le risque (hypothétique) aux enfants de développer des troubles neurologiques (pouvant aller jusqu'à la sclérose en plaque) alors que la moindre protection collective contre l'hépatite B est moins visible et ne peut donner lieu à des indemnisations².

Pour Patrick Zyberman³, historien des politiques sanitaires, on retrouve là une sorte de scénario répétitif typique de la faiblesse structurelle de la santé publique en France : « Premièrement, une catastrophe engendre émotion et tumulte ; le législatif se résout à voter une loi de compromis, satisfaisant l'opinion sans léser d'intérêts. C'est là établir un précédent. Deuxièmement, l'inapplication de la loi suscite l'intervention d'experts chargés de déterminer les voies et moyens pour l'exécution des directives gouvernementales : création d'un organisme central chargé de superviser la mise en œuvre de la législation. Enfin, troisièmement, nouveaux ratés : les experts se détournent du parlement et se replient sur des dispositifs techniques ; le contrôle le cède à l'expérimentation, l'expert l'emporte sur le politique ». De plus, une fois que la crise est « retombée », que les émotions se sont « refroidies », le politique semble se désintéresser du problème, ce qui vient profondément limiter les capacités d'actions des nouveaux organismes *ad hoc*.

1- La construction sociale des problèmes de santé publique

Identifier un problème de santé publique, le faire apparaître comme un enjeu collectif nécessitant une intervention publique, constitue un travail à la fois scientifique, culturel et politique qui peut être schématisé à travers trois étapes.

La première étape est celle de la découverte par un professionnel, ou un petit groupe de professionnels, le plus souvent des médecins, d'une nouvelle maladie ou d'un nouveau problème de santé. Lors de cette étape, les innovateurs restent le plus souvent ignorés – voire même parfois dénigrés – par leurs confrères et par le grand public. Il n'est pas rare, d'ailleurs, que les nouvelles définitions restent au niveau de l'opinion d'un auteur et sombrent rapidement dans l'oubli. La deuxième étape est celle que l'on peut qualifier « d'entreprise de morale », c'est-à-dire celle par laquelle une

¹ Didier Fassin, Sens et puissance de la santé publique, Institut régional de la ville, Région Nord – Pas-de-Calais, *Les Cahiers Thématiques*, N°1 – Janvier 2001, pp. 23-31.

² Michel Setbon (sous la direction), *Risques et sécurité sanitaire*, Rapport de recherche au Directeur Général de la santé, 2001.

³ Patrick Zyberman, Sécurité sanitaire, le retour ?, *Esprit*, n° Août-Septembre 1999, pp. 45-52.

nouvelle norme en matière de santé sera popularisée et peu à peu imposée. Il s'agit de faire un travail d'information et de « propagande » pour la nouvelle maladie. Les principaux moyens utilisés pour cela sont : l'organisation de congrès, la médiatisation, la mise en place d'enquêtes et de protocoles de recherche pour prouver l'existence et l'importance du problème, le lobbying auprès des autres médecins (spécialité des visiteurs médicaux des laboratoires pharmaceutiques) ou des autorités... Ce travail est aussi souvent effectué par des groupes d'intérêt profanes. Il est nécessaire que la nouvelle définition de la maladie ou du problème médical puisse conforter les représentations sociales de certains acteurs voire appuyer et renforcer leurs intérêts sociaux et économiques. C'est à cette condition que des acteurs seront motivés pour se mettre au service du travail de consolidation et de diffusion de l'information. Une entreprise de morale pour imposer une nouvelle notion médicale a donc d'autant plus de chances de réussir qu'elle s'inscrit dans le type d'expérience sociale propre à un moment historique et un milieu social spécifique.

La dernière étape, si l'entreprise de morale a été un succès, est celle de l'institutionnalisation de la nouvelle définition, c'est-à-dire le moment où elle devient stable, prévisible, consensuelle, voire objectivée dans des textes à caractère officiel. Pour une nouvelle maladie, les formes d'institutionnalisation peuvent être très variées : inscription dans une liste officielle (classification du *Center for Disease Control* d'Atlanta, par exemple), introduction dans les programmes et les manuels de médecine, création d'institutions spécialisées dans la prise en charge d'un problème (par exemple centre de désintoxication alcoolique, centre de la douleur...) ou encore reprise dans un texte de loi ou une mesure réglementaire.

Le cas du sida⁴ montre bien qu'aucune des étapes ne peut être considérée comme acquise ou jouée d'avance. De la description d'une nouvelle maladie en 1981 à la découverte du virus par l'équipe de Montagnier en 1983, les premiers spécialistes restent isolés et peu écoutés. L'entreprise de morale entamée par ces médecins et les associations de malades est longue et il faut attendre 1987 pour que la lutte contre le sida entre véritablement dans sa phase d'institutionnalisation.

Pour qu'une question de santé fasse l'objet d'une intervention collective, il faut que l'entreprise de morale l'ait inscrite sur l'agenda politique, qu'elle ait été politisée. « L'agenda politique comprend l'ensemble des problèmes perçus comme appelant un débat public, voire l'intervention d'une autorité publique légitime »⁵. La construction des problèmes de santé publique ne peut donc se limiter à un simple travail d'expertise technique ou scientifique, mais relève bien d'un processus social et politique d'autant plus ouvert que la science permet rarement d'avancer des certitudes telles que la décision puisse passer outre les options de valeur. De plus, « l'action du gouvernement ne répond pas seulement à un problème aux frontières bien délimitées et aux données définies, mais à la rencontre de ce problème avec d'autres. Des intérêts multiples et changeants introduisent sans préavis de nouveaux standards d'action : de ceux-ci, le décideur politique a une connaissance bien meilleure et plus performante que les spécialistes de la connaissance. »⁶ Le moment politique possède donc une certaine autonomie par rapport à l'expertise qui n'est remise en cause qu'en période de « crise ». D'où l'intérêt des experts se faisant les porte-paroles d'un problème à présenter celui-ci sous la forme d'une « crise » appelant une réponse rapide et simple.

2- Complexité et incertitudes des connaissances

Le raisonnement en épidémiologie et en santé publique est probabiliste. Déterminer un « risque » revient à calculer la probabilité de voir associer tel facteur de risque à la survenue de telle maladie ou tel problème de santé. Ce mode de raisonnement entraîne un certain nombre de difficultés dans l'interprétation des données épidémiologiques : multiplicité des causes qui autorise différentes interprétations, incertitudes sur certains risques, faible visibilité de risques émergents... La principale conséquence de ces incertitudes est qu'il existe un décalage entre les avis que peut donner en toute rigueur le scientifique et ce qu'attend le décideur pour légitimer et argumenter ses choix. Celui-ci est

⁴ ClaudeThiaudière, *Sociologie du sida*, Editions la Découverte, coll « Repères », 2002.

⁵ Jean-Gustave Padioleau, *L'Etat au concret*, Paris, PUF, col. « Sociologies », 1982.

⁶ Jean Leca, Sur le rôle de la connaissance dans la modernisation de l'Etat et le statut de l'évaluation, *Revue Française d'Administration Publique*, n° 56, 1993, pp. 185-188.

en effet fragilisé par le caractère hypothétique de certaines connaissances et l'existence de publications contradictoires ou de controverses. C'est l'exemple des effets des lignes à haute tension sur la santé. Plusieurs publications ont fait état d'un risque accru de leucémie, notamment pour les enfants vivant à proximité de lignes à hautes tensions. Des associations de riverains s'en sont parfois emparées pour repousser la construction dans leur quartier de tels ouvrages. La charge émotionnelle de cette menace est évidente et incite les pouvoirs publics à agir. Mais dans le même temps, un nombre tout aussi important de publications sont venues contredire les premiers travaux et mettre en évidence des biais qui expliqueraient les résultats constatés par d'autres variables que la présence de lignes à hautes tensions. Que décider dans de pareils cas ? Tous les résultats de l'épidémiologie ne sont pas aussi discutés que celui-ci, mais beaucoup l'ont été par le passé. De plus, il est tentant pour les intérêts économiques menacés par la mise en évidence de tel ou tel risque de mettre en avant, voire de soutenir financièrement, les recherches qui permettent de jeter le doute sur la fiabilité des résultats. Le Comité permanent de l'amiante ou les industriels du tabac en ont fait la démonstration. Quand des risques lointains et hypothétiques sont confrontés à des intérêts économiques immédiats et tangibles (des bénéfices, des emplois, des parts de marché à l'exportation, etc.), la santé publique ne pèse pas toujours bien lourd.

Mais à l'inverse, une campagne efficace de mobilisation émotionnelle du public ou la menace de procès coûteux pour les pouvoirs publics ou les industriels concernés peut également conduire, dans certains cas, à aller plus loin que ne l'indiquerait une analyse du risque statistique connu, voire à aller à l'encontre de certains intérêts économiques qui se trouvent alors disqualifiés au nom de la supériorité du droit à la santé (même si celui-ci est appliqué fort différemment d'un cas à l'autre).

Ainsi, les associations des victimes de maladies rares, en se regroupant au sein de Fédération des maladies orphelines, ont pu, au moins partiellement, combler leur « handicap » lié à la faible fréquence statistique -donc à l'absence de marché- par une action coordonnée et médiatisée, prenant appui sur les efforts associatifs déjà entrepris dans le domaine des maladies génétiques. Des manifestations telles que « l'opération nez rouges » ayant permis de rassembler des fonds pour la recherche et de sensibiliser l'opinion en insistant particulièrement sur les cas d'enfants touchés par ces maladies.

En conclusion, la réaction publique aux risques sanitaires et aux enjeux de santé publique ne peut être réduite à de simples questions techniques pouvant être tranchées sereinement par les experts concernés. Dans la plupart des cas les avis seront en effet partagés, les experts étant notamment influencés par leur expérience, elle-même liée à leur position. Ainsi, dans l'exemple déjà évoqué du vaccin de l'hépatite B, les spécialistes d'hépatologie et d'épidémiologie étaient-ils sensibles aux espoirs d'éradication d'une maladie dont ils connaissent les graves conséquences, tandis que les neurologues et les victimes supposées voyaient surtout les effets néfastes du vaccin. Un processus politique et transparent de confrontation et d'explicitation publique des différents points de vue est donc nécessaire. Par ailleurs, les rapports de force entre les intérêts qui seront lésés et ceux qui seront favorisés, leur capacité à s'organiser collectivement et à faire entendre leur point de vue dans les médias et auprès des décideurs politiques, jouent un rôle déterminant. A cet égard, la dimension émotionnelle, comme le montrent les cas où des enfants sont impliqués, est une arme particulièrement efficace. Indépendamment de leur impact épidémiologique, les risques liés à des décisions publiques ou médicales, ceux qui concernent des maladies graves touchant des jeunes ou des enfants présentés comme « innocents » seront perçus comme beaucoup moins acceptables que ceux liés à des choix individuels (tabac, accidents de la routes, pollution au CO₂, etc.) ou au monde du travail et touchant surtout des personnes âgées ou des groupes stigmatisés. Les cas de l'amiante (qui a mis près d'un siècle pour être pris en compte), du sida (d'abord perçu comme une maladie d'homosexuels) ou du saturnisme lié aux canalisations en plomb (et qui touche surtout des logements vétustes occupés par des familles immigrées) sont à ce titre exemplaires.